

# La lettre mensuelle pour et par les fibromyalgiques

## « A la question « peut-on mourir de la fibromyalgie », je réponds OUI... »

Vous me direz qu'entamer un questionnement par une affirmation est quelque peu prétentieux... et ce, d'autant plus que là, en l'occurrence, je fais volontairement dans la provocation. Pourquoi être provocante ? et pour quoi... et pour qui... En effet, quelles sont la ou les raison(s) qui me conduisent sur ce chemin ; mais aussi quel est mon objectif ; comment puis-je oser m'imposer ainsi, en experte médicale sur une question aussi délicate de la causalité entre la maladie et la mort...

Mon intention n'est nullement d'avancer dans un domaine que je connais bien mal : celui des sciences médicales. Ma volonté est bien, toutefois, de vous choquer, vous lecteurs, afin que vous ouvriez votre esprit et que vous cheminiez dans une quête de vérité perpétuelle.

**La fibromyalgie : un corps en déclin...** Alors assise là, devant mon ordinateur en ce dimanche ensoleillé, je constate l'amélioration dont mon corps est témoin depuis une semaine au-delà des journées harassantes et des nombreuses activités annexes que je peux avoir. Je dors une nuit et je récupère... mon corps reprend le contrôle de lui-même et mon esprit semble plus vif, plus à même d'enregistrer, classer, se souvenir... Et je me revois en 2003-2004, ne pouvant plus écrire les mots, ne pouvant plus respirer normalement... et j'entends le médecin lors du test d'effort, me dire « vos facultés musculaires, cardiaques et respiratoires ont chuté ; ce ne sont pas celles d'une femme de votre âge... » et le kiné de me dire « mais vous avez un entraînement de papy... ». Et à ce moment, je me suis dit que mon corps était en train de décliner... et que la mort arriverait plus vite. La fibromyalgie ne fait pas mourir mais si le muscle principal qu'est le cœur, ne peut plus et s'arrête... Alors je suis morte. Si mes poumons ne peuvent plus recevoir l'oxygène dont mon corps a besoin, alors je suis morte. Si mes muscles se tétanisent alors je suis morte, enfermée en moi-même. Mais même si mes facultés n'atteignent pas cette frontière extrême entre la vie et l'après-vie, je peux me donner la mort. N'acceptant pas d'être dépossédée des mes facultés intellectuelles, je préfère me donner la mort. Cette éventualité m'a traversée l'esprit, alors couchée au fond de mon lit, vivant recluse chez moi, loin des hommes, des bruits. Pour quelle raison accepterais-je de poursuivre cette route de la vie alors que je suis à moitié morte ? L'essence même de ma vie repose sur mon hyper-activité à entreprendre de nombreux projets ; sans eux, je ne suis plus rien. Je ne veux pas être RIEN... Partir sera le meilleur moyen d'être autre chose... ailleurs ! Et nous sommes un grand nombre de fibromyalgiques à penser à un moment au suicide, non du fait d'un état dépressif, mais parce que nous refusons de ne plus aller bien et que, abandonnés par le corps médical et les politiques, nous n'entrevoyons aucune solution !

Mon témoignage est celui que vit un grand nombre de personnes fibromyalgiques. Je n'ai rien inventé, j'ai juste mis par écrit ce que vous vivez. Juste pour témoigner. Mais lorsque j'échange avec certains, **je ne peux qu'être affligée de lire** « *la cousine de René, fibromyalgique, cas grave, a fini par ne plus savoir rien faire ; et le fait de ne plus bouger, elle mangeait moins (estomac bousillé par médac), et le système immunitaire affaibli un max, elle dut, un jour aller en urgence à l'hôpital pour un souci de tension. Elle y est restée 3 jours, puis une complication est survenue : elle a attrapé un virus. Elle est décédée d'une septicémie. La vie de toute sa famille et enfant fut basculée en 8 jrs... Personne ne s'y attendait et elle n'avait que 42 ans* ». ET « *En ce qui concerne mon cancer, on verra mais il semblerait qu'il ait récidivé à cause que la fibro qui affecte le système immunitaire et que les métastases sont ré-apparues... Le fait que je ne coagule pas non plus pourrait être causé par la fibro mais pas sûr à 100%. Les médecins sont encore incertains sur ces divers sujets.* » ET « *Je m'appelle Martial, j'ai 54 ans, mon épouse Denise était fibromyalgique, je dis bien était car elle est aujourd'hui décédée. Je ne dis pas qu'elle est décédée de cette maladie, non ! Mais si elle ne l'avait pas contractée elle serait probablement toujours de ce monde.* »

Ainsi, notre système immunitaire étant totalement désorienté, ne permet plus d'être garant de notre santé. Et trop souvent, les médecins qui reçoivent des « fibromyalgiques » ont tendance à dire « encore vos douleurs ; encore un dysfonctionnement » sans prêter plus d'attention à ce qui se passe réellement dans le corps. Et surtout en ce disant qu'au-delà de la fibromyalgie, il se passe peut-être autre chose dans ce corps là. Et parfois, le médecin ne juge pas utile de pratiquer des analyses au regard de l'étiquette « fibromyalgique ». Le corps périclité, s'engage dans un chemin de non-retour. Et qu'en est-il du quidam qui souffre, étiqueté fibromyalgique sans l'être... et qui attend sa mort parfois inéluctable, faute d'avoir eu un diagnostic approprié.

**Ne pas tout mélanger...** Je veux vous donner d'autres exemples pour étayer cet amalgame entre la fibromyalgie et d'autres pathologies, moins graves. Pour ma part, en novembre 2009, j'arrivais difficilement à

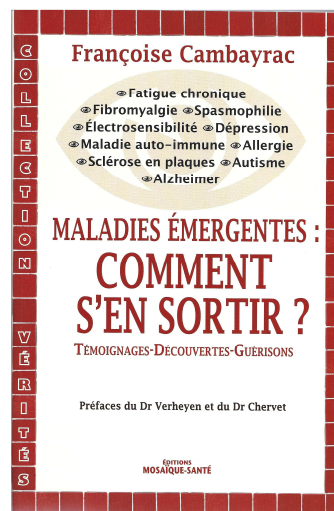
marcher. Les douleurs étant insoutenables à chaque pas, je me rendis chez le médecin généraliste qui me suit. Le diagnostic : arthrose ; et je suis repartie avec des anti-inflammatoires et du repos. Mes questions restèrent sans réponse alors étonnée de ne plus pouvoir marcher à 45 ans. Quelques jours plus tard, n'y tenant plus, l'épouse de mon kiné, ostéopathe m'a auscultée. Son diagnostic : la tête fémorale s'est déplacée et comme les muscles du fibromyalgique réagissent au quart de tour, ils se sont raidis sur les os, entraînant une augmentation de la douleur et l'impossibilité de marcher. Elle a remis en place cette tête fémorale en me disant « il faut arrêter de tout mettre sur le dos de la fibromyalgie (elle le disait à l'encontre du médecin) et ne pas voir ce qui se passe autour ». Il en a été de même avec des céphalées qui me faisaient souffrir intensément. Déplacement de 2 vertèbres cervicales. Manipulation et arrêt des douleurs sous deux jours. Mais je suis restée des mois avec ces douleurs extrêmes pensant moi-même que c'était la fibromyalgie qui s'exprimait.

DONC il faut insister lorsqu'on ressent que la situation est anormale, au-delà de ce que pourra penser le docteur. Je sais que c'est fatigant de toujours devoir batailler mais il y va de votre survie.

**On nous empoisonne...** J'ai reçu le livre de Françoise Cambayrac mercredi, l'ai feuilleté et me suis lancée dans sa lecture en abandonnant mes autres travaux. Je profite d'aborder la question existentielle de la vie et la mort pour vous redire qu'un nombre impressionnant de personnes est intoxiqué et qu'il recouvrera sa santé grâce à une décontamination de son corps. Le chemin est long mais il en vaut la peine. Pour ma part, alors que vous avez en tête mon témoignage et l'état dans lequel je me

trouvais physiquement, psychiquement et intellectuellement, je veux ici vous faire savoir que je vais mieux grâce à un traitement approprié pour lutter contre l'empoisonnement que mon corps a subi. Françoise donne des témoignages de personnes qui, du jour au lendemain ont sombré dans le cauchemar ; leur corps les abandonnait mais leur entourage aussi dans certains cas.

Ainsi, soyez vigilants. Vous ne mourrez pas de la fibromyalgie elle-même mais votre corps dysfonctionnant, peut être amené à déclencher un autre épisode maladif qui pourrait être mortel. Outrepasser les dires de certains médecins, voir les railleries, faites-vous confiance et exigez avec tact (ou pas d'ailleurs) d'aller plus loin dans le diagnostic.



Lorsque l'empoisonnement déclenche des problèmes de santé, il devient alors indispensable de se faire traiter pour recouvrer la santé. Dans ce livre, Françoise nous donne l'exemple de sa famille : elle et 3 de ses filles étaient intoxiquées... elle nous donne aussi des témoignages de guérison d'autres personnes atteintes de diverses pathologies...

"Un chemin de mille kilomètres commence toujours par un pas" [Tao Te King](#)

Le chemin de la reconnaissance de la fibromyalgie est long mais un jour viendra où elle sera reconnue en France !

« On ne voit bien qu'avec le cœur » [St Exupéry](#)

Domage que certains en manquent pour nous aider !

### Informations et sources de réflexions...

- **Stéphanie, vient de fonder en région parisienne une association. AFEA IDF (Association des gens Fibromyalgiques Espoir et Avenir Ile de France)** « afin que les personnes qui ne sont pas soutenues puissent trouver de l'écoute, du réconfort et aussi des informations ». Voici l'adresse de son site <http://afea.idf.free.fr> ; vous pouvez aussi la contacter via son mail [steph.maury@neuf.fr](mailto:steph.maury@neuf.fr)

- **Fibromyalgie : du nouveau dans le diagnostic - Mai 2010** : de nouveaux critères auxquels l'American College of Rheumatology a donné son aval, pourraient conduire à une augmentation des cas diagnostiqués, selon une étude publiée dans la revue Arthritis C. Ils reposent sur un index de douleur généralisée, constitué d'une liste de 19 éléments, conjugué à une échelle de sévérité de symptômes. La personne indique le nombre de parties du corps où elle a éprouvé de la douleur au cours de la semaine précédente. L'échelle de symptômes inclut le sommeil non récupérateur, la fatigue et les problèmes cognitifs, qui constituent trois cas. Les symptômes sont cotés sur une échelle de sévérité de 0 à 3. (Source psychomedia)



**Il n'y a pas un choix, on y est conduit quand la douleur dépasse les ressources qui permettent d'y faire face.** 6000 adultes 30-60 ans (10 000 décès au total) meurent chaque année... 180 000 TS par an tous âges confondus.

<http://www.infosucide.org/> [unps@wanadoo.fr](mailto:unps@wanadoo.fr)

Pour toucher plus largement le grand public et le sensibiliser à la question de la dépression et du suicide, l'UNPS et la Macif se sont associées cette année pour réaliser un guide de conseils pratiques pour lutter contre le suicide (janvier 2007). A TELECHARGER GRATUITEMENT.



« Le suicide n'est pas un choix mais un non-choix. La personne croit à tort qu'il n'y a pas d'autre choix pour arrêter de souffrir. » En cas d'urgence, appelez le SAMU social (115) ; SOS dépression : **08 92 70 12 38** ; SOS Suicide Phénix : **0825 120 364** (16h à 20h) ; Croix Rouge Ecoute : **0 800 858 858**. Et bien d'autres numéros sur [http://w4-web143.nordnet.fr/contacts/contacts/num\\_aide.htm](http://w4-web143.nordnet.fr/contacts/contacts/num_aide.htm).